

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA UNAM
División Estudios de Posgrado**

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría

Centro Médico Nacional de Occidente



**TESIS DE POSGRADO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE LA ESPECIALIDAD
EN INFECTOLOGÍA**

**Cumplimiento de indicadores de calidad en la atención de GESIDA en los
niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del
CMNO**

Registro Número: R-2015-1302-8

Presenta:

Dr. Erik Severiano Avila

Director de tesis:

M.C. /E.I. Rafael Díaz Peña

México, D.F., 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE PEDIATRÍA
CENTRO MÉDICO NACIONAL DE OCCIDENTE

**Cumplimiento de indicadores de calidad en la atención de GESIDA en los
niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del
CMNO**

Protocolo de tesis para obtener el diploma de especialidad en
INFECTOLOGÍA

Presenta:
Dr. Erik Severiano Avila

Director de tesis:
M.C. /E.I. Rafael Díaz Peña

Dirigido a: Dr. Rafael Díaz Peña, Jefatura de Infectología Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría, CMNO IMSS, domicilio: Belisario Domínguez #735 colonia Independencia, Teléfono 3668 3000 extensión 31739, correo electrónico: rdp581@hotmail.com

Autores

Tesista

Dr. Erik Severiano Avila
Residente de segundo año de Infectología
UMAE Hospital de Pediatría.
Centro Médico Nacional de Occidente.
Belisario Domínguez No. 735 Col. Oblatos
C.P. 44340, Guadalajara, Jalisco, México.
E mail: pediatraavila@hotmail.com

Investigador responsable

M.C. Rafael Díaz Peña
Jefe del Servicio de Infectología.
UMAE Hospital de Pediatría.
Centro Médico Nacional de Occidente.
Belisario Domínguez No. 735 Col. Oblatos
C.P. 44340, Guadalajara, Jalisco, México.
rafael.diaz@imss.gob.mx

Asesor metodológico

Dra. en C. Blanca Miriam de Guadalupe Torres Mendoza
Investigador Asociado A
Laboratorios de Retrovirus e Inmunodeficiencias Humanas
Centro Médico Nacional de Occidente, Instituto Mexicano del Seguro Social
Teléfono 36 17 00 60 ext 31950
Correo electrónico: bltorres1@hotmail.com

ÍNDICE

Antecedentes	17
Justificación	31
Planteamiento del problema	34
Pregunta de investigación	36
Objetivos	37
Hipótesis	38
Material y métodos	39
Diseño del estudio	39
Universo de trabajo	39
Sede	39
Tamaño de la muestra	39
Descripción del estudio	39
Definición de variables	41
Criterios de inclusión	42
Criterios de exclusión	42
Análisis estadístico	42
Recursos y financiamiento	42
Consideraciones éticas	43
Cronograma de trabajo	44
Resultados	45
Discusión	57
Conclusiones	64
Bibliografía	65
Anexos	70

ABREVIATURAS

ARTV Antirretrovirales

AZT Zidovudina

ADN Ácido desoxirribonucleico

ARN Ácido ribonucleico

BHIVA Asociación Británica de VIH

CD4 Cluster of differentiation

CRF Formas recombinantes circulantes

CCR5 Quimiocina receptora de tipo 5

CXCR4 Quimiocina receptora de tipo 4

CENSIDA Centro Nacional para el Control y prevención del SIDA

CMNO Centro Médico Nacional de Occidente

CONASIDA Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA

DHHS Departamento de Salud y Recursos Humanos

D/M Duales/mixtos

EEAC: Europa del este y Asia Central.

EE.UU Estados Unidos

EACS Sociedad Clínica Europea de Sida

FDA Alimentación de alimentos y drogas

GESIDA Grupo de estudio de Sida

HSH Hombres que tienen sexo con hombres

HTLV-1 Virus linfotrópico humano tipo 1

HTVL-2 Virus linfotrópico humano tipo 2

IP Inhibidores de la proteasa

IAS-USA Sociedad Internacional Antiviral

IMSS Instituto Mexicano del Seguro Social

NNRTI Inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa inversa

ITIN Inhibidores de la transcriptasa inversa

IF Inhibidores de fusión

II Inhibidores de integrasa

LTCD4 Linfocito T CD4

nm nanómetro

ONUSIDA Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida

OMS Organización mundial de la salud

ONU Organización de las Naciones Unidas

OPS Organización Panamericana de la Salud

ONG Organizaciones no Gubernamentales

RT Retrotranscriptasa

SIVsm Virus de la Inmunodeficiencia de los simios sooty mangabey

SIVcpzPtt Virus de la Inmunodeficiencia de los simios Pan troglodytes troglodytes

SIVcpz Virus de la Inmunodeficiencia en chimpancés

SIDA Síndrome Inmunodeficiencia Humana Adquirida

TARGA Terapia antirretroviral de gran actividad

UMAE Unidad Médica de Alta Especialidad

VIH Virus de Inmunodeficiencia Humana

RESUMEN

Cumplimiento de indicadores de calidad en la atención de acuerdo a GESIDA en los niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.

*Severiano-Avila Erik, **Díaz-Peña Rafael,**Espinoza-Oliva Marcela, ***Torres Mendoza Blanca Miriam de Guadalupe, *Residente de 2° año de Infectología, **Pediatra Infectólogo, UMAE, Hospital de Pediatría, ***Centro de Investigación Biomédica de Occidente, IMSS, Guadalajara, Jalisco, México.

Introducción: W. Edwards Deming, el padre de la gestión de la calidad total, resumió esta como: “hacer lo correcto en la forma correcta, de inmediato”.

Operativamente, la calidad de la atención es un concepto multidimensional que puede ser evaluada por indicadores de la estructura, proceso y resultados de la atención. El grado de calidad es la medida en que se espera que la atención suministrada logre el equilibrio más favorable de riesgos y beneficios”.

Objetivo: Determinar el cumplimiento de indicadores de calidad en la atención de acuerdo a GESIDA en los niños con VIH/SIDA.

Material y Métodos: Estudio descriptivo-retrospectivo de 34 pacientes que acudieron a la consulta externa de 1998-2014, se revisó edad, género, clasificación clínica e inmune, carga viral, estudios complementarios, tratamiento antirretroviral, tipo. Se calcularon medidas de tendencia central, porcentajes, proporciones, grado de cumplimiento de 21 indicadores. Se utilizó el paquete estadístico (SPSS versión 20.0), los resultados se presentaron en cuadros.

Resultados: Se encontró 20/34 (58%) adolescentes, 8 (24%) escolares, 5 (15%) preescolares, 1 (3%) lactantes. Predominó los síntomas B y C e inmunodeficiencia moderada a grave al inicio. Al final con carga viral indetectable 41% y falla virológica 38%.

Se cumplieron los indicadores de estructura al 100%, de diagnóstico y evaluación inicial 74-82%, seguimiento y prevención 12-86%, seguimiento del tratamiento 26-100%, hospitalización y mortalidad en rangos esperados, formación continua, investigación y publicaciones 50%.

Conclusiones: La calidad asistencial ofrecida al paciente pediátrico con VIH en la UMAE, pudo evaluarse a través de los indicadores definidos por GESIDA. Su aplicación indica una calidad de asistencia parcialmente satisfactoria, se detectaron aspectos con oportunidad de mejora.

ABSTRACT

Compliance of indicators of quality care according to GESIDA in children with HIV / AIDS who are treated in the UMAE, CMNO Pediatric Hospital.

*Severiano-Avila Erik, **Díaz-Peña Rafael**, Espinoza-Oliva Marcela, ***Torres Mendoza Miriam Guadalupe, * 2nd year resident of Infectious Diseases, **Infectious diseases expert, UMAE, Hospital of Pediatrics, *** Biomedical Research West Center, IMSS, Guadalajara, Jalisco, Mexico.

Introduction: W. Edwards Deming, the father of total quality management, summed up as "do the right thing, the right way, right away."

Operationally, the quality of care is a multidimensional concept that can be assessed by indicators of structure, process and outcomes of care. The degree of quality is the extent to which the provided attention is expected to achieve the most favorable risk-benefit balance.

Objective: To determine compliance of quality care indicators according to GESIDA in children with HIV / AIDS.

Material and Methods: Retrospective-descriptive study of 34 patients who attended the outpatient clinic on 1998-2014, age, sex, clinical and immune classification, viral load, complementary studies, antiretroviral treatment, type, were checked and reviewed. Measures of central tendency, percentages, ratios, degree of compliance with 21 indicators were calculated. The statistical package (SPSS version 20.0) was used, the results were presented in tables.

Results: We found 20/34 (58%) adolescents, 8 (24%) school, 5 (15%) preschool, 1 (3%) infants. Predominant symptoms: B and C; and moderate to severe immunodeficiency at baseline. At the end with undetectable viral load 41% and

38% virologic failure. Structure indicators at 100% compliance; diagnostic and appraisal at 74-82%, monitoring and prevention at 12-86%, treatment monitoring fulfilled at 26-100%, hospitalization and mortality in expected ranges, continued research and publications at 50 %.

Conclusions: The quality of care offered to pediatric patients with HIV in the UMAE, could be assessed through indicators defined by GESIDA. Its application indicates a partially satisfactory quality of care; improvement opportunity aspects were identified.

MARCO TEÓRICO

Origen de la infección por VIH en humanos.

El primer miembro de los retrovirus fue nombrado en 1911 por Rous: el virus del Sarcoma de Rous. En 1970 Howard Temin y David Baltimore describen el mecanismo de retrotranscripción; la retrotranscriptasa (RT) que permitía sintetizar ADN a partir de ARN, posteriormente se publicaron varios agentes retrovirales relacionados en su mayoría con tumores en aves y ratones

En 1980 Robert Gallo y cols. descubrieron el primer retrovirus humano, el HTLV-I (Human T-lymphotropic virus), agente relacionado inicialmente con leucemia de células T y posteriormente con un cuadro neurológico conocido como paraparesia espástica tropical. El mismo grupo un año después, describió el HTLV-II, relacionado con una forma rara de leucemia de células peludas.

El VIH se descubrió en 1983, dos años después de la comunicación de los primeros casos de sida, por el grupo de Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier en el Instituto Pasteur de París y posteriormente en 1984 por el propio grupo de Robert Gallo en el Instituto Nacional de Cáncer en Bethesda, EE.UU.

El VIH pertenece a la familia de los lentivirus y se clasifica en dos tipos: VIH-1 y VIH-2 que tienen un 40-50% de homología genética y una organización genómica similar. El VIH-1 es el causante de la pandemia mundial, el VIH-2, se considera menos patogénico y menos transmisible, se encuentra confinado principalmente a zonas del África occidental, aunque se han detectado algunos casos en Europa y EE.UU.

El VIH-1 y VIH-2 provienen de diferentes saltos inter-especie de virus que infectan en la naturaleza a poblaciones de simios en África. El VIH-2 está muy cercano filogenéticamente al SIVsm, virus de la inmunodeficiencia del *Sooty mangabey*, una variedad de mono muy frecuente en África occidental.

El origen del VIH-1 ha sido mucho más laborioso de esclarecer ya que proviene del agente que infecta en la naturaleza a la variedad de chimpancé *Pantroglodytes troglodytes* que habita en zonas poco accesibles del sur de Camerún (SIVcpzPtt). Las cepas del VIH-1 se han clasificado en tres grandes grupos según su homología genética. Estos son el grupo M (*main* o principal), el grupo O (*outlier*), y el grupo N (no M, no O). El grupo M se ha dividido en 9 subtipos (A, B, C, D, F, G, H, J, K) y en cepas recombinantes entre ellos, denominados CRF (formas recombinantes circulantes).

Por medio del estudio evolutivo de secuencias se piensa que el SIVcpz pasó del chimpancé a la especie humana alrededor de 1900. El mecanismo de exposición más probable ha sido la caza y el consumo de carne de chimpancé.

Estructura y ciclo viral

El VIH-1 tiene forma de esfera con un diámetro de 100-120 nm. La envoltura consiste en una bicapa lipídica tomada de la membrana de la célula humana durante el proceso de gemación de nuevas partículas. Poseen tres genes estructurales: env, gag y pol. El genoma tiene 9 kb, también posee cuando menos 6 genes adicionales (vif, vpu, vpr, tat, rev y nef), a los cuales se debe la patogenicidad del HIV-1.¹

La entrada viral constituye la fase inicial del ciclo vital del VIH. Es un proceso compuesto de varias etapas durante las cuales se produce la interacción entre las proteínas virales de la envuelta del VIH y las moléculas localizadas en la superficie de la célula diana que actúan como receptores celulares, concretamente el receptor CD4 y los receptores de quimiocinas CCR5 y CXCR4. La interacción culmina con la fusión de las cubiertas viral y celular, y la liberación de la cápside viral en el citosol.

El tropismo del VIH es el mecanismo por el cual el virus utiliza para entrar a la célula TCD4 y dependiendo del correceptor utilizado pueden ser clasificados como CCR5-trópicos (R5), CXCR4-trópicos (X4) o duales/mixtos (D/M). Es un requisito indispensable para el uso de nuevos fármacos antirretrovirales como inhibidores de integrasa, receptores CCR5 y CXCR4.²

El deterioro clínico es debido a la destrucción directa de linfocitos TCD4 y a la producción reducida de estas células.

El factor más importante que aumenta el riesgo de transmisión del VIH-1 es el número de copias por mL de VIH-1 en plasma.

La transmisión de madre a hijo del VIH-1 es actualmente la principal causa de infecciones por VIH en los niños. Considerando que el acceso de las mujeres embarazadas VIH positivas a la terapia antirretroviral ha aumentado de manera significativa, la infección por el VIH en los niños sigue siendo una preocupación importante. En 2011, se estimó que 330 000 niños se infectaron por el VIH.

Sin ningún tipo de tratamiento antirretroviral, la tasa de transmisión vertical del VIH-1 es de alrededor de 30 a 40% y se produce principalmente en tres etapas: en el útero durante el embarazo (5-10%), por vía perinatal en el momento del parto (15-20%), y después del parto a través de la lactancia materna (10-15%). A pesar de las altas tasas de transmisión de VIH-1, un gran número de niños expuestos al VIH-1 no se infectan. Varios factores maternos, como conteo bajo de linfocitos T CD4 y cargas virales altas se asocian con un mayor riesgo de transmisión vertical del VIH-1.³

Epidemiología del VIH/SIDA

El VIH-SIDA a nivel internacional sigue siendo un problema importante de salud pública a nivel mundial, después de haber cobrado más de 39 millones de vidas hasta ahora.

En 2013, había estimaciones entre aproximadamente 35,0 [33,1-37,2] millones de personas que vivían con el VIH, 1,5 [1,4-1,7] millones de personas murieron por causas relacionadas con el VIH a nivel mundial en ese año.⁴

El África subsahariana fue la región más afectada, con 24,7 [23,4-26,2] millones de personas y representó casi el 70% del total mundial de las nuevas infecciones por el VIH.

En 2013, 12,9 millones de personas que vivían a nivel mundial con el VIH recibían tratamiento antirretroviral (TAR), de los cuales 11,7 millones fueron de países de bajos y medianos ingresos. Los 11,7 millones de personas en tratamiento antirretroviral representaron el 36% [34-38%] de los 32,6 [30,7-34,8] millones de personas que viven con el VIH en países de ingresos bajos y medianos.

La cobertura antirretroviral de los niños ha sido inferior, en 2013 menos de 1 de cada 4 niños que vivían con el VIH tenían acceso a la terapia antirretroviral, en comparación con 1 de cada 3 adultos.⁵

La ONUSIDA informó que en América Latina durante 2012 ocurrieron 86 mil nuevas infecciones. Las muertes relacionadas se redujeron en un 30 % en el mundo desde los índices máximos del 2005. Durante los últimos 10 años la prevalencia de infección por el VIH se ha mantenido en cerca del 0.4%, donde el 65 % de los portadores del virus son hombres. En países que tiene frontera con México, como Belice, la prevalencia reportada es de 1.6 %.

Los casos notificados en México desde 1983 hasta junio 2014 se encontraban en 170,963.

En el informe de CENSIDA correspondiente a 2014 se reporta como una epidemia concentrada en población de hombres que tiene sexo entre hombres trabajando con el sexo, con una prevalencia en los adultos de 0.23 %.⁶

Situación actual del VIH-SIDA en Jalisco.

Jalisco ocupó el 4° lugar nacional en el año 2012 con 13,860 casos, de sida con 12,436 y VIH con 1,424. 18% son mujeres; y se estimó que cerca de 45,000 personas podrían estar viviendo con VIH.

La frecuencia de casos de sida, según el factor de riesgo: 92% de los casos fue sexual; un 6% correspondió a la vía sanguínea, y un 2% a la vía perinatal.

Se han informado por transmisión perinatal 184 casos acumulados de sida, con cierto subregistro.

Los 10 municipios que cuentan con mayor número de casos de sida en el Estado, están en el siguiente orden de incidencia: Guadalajara, Zapopan, Tlaquepaque, Tonalá, Puerto Vallarta, Tlajomulco, Ciudad Guzmán, El Salto, Tepatitlán y Chapala. Y casos de VIH: Guadalajara, Zapopan, Puerto Vallarta, Tonalá, Tlaquepaque, Tlajomulco, El Salto, Ciudad Guzmán, Autlán de Navarro, Ocotlán.⁷

En el Hospital de Pediatría del CMNO IMSS se atiende a la población derechohabiente del Norte y Occidente, teniendo vigentes hasta el mes de agosto 2014 un total de 40 casos, que llevan el control del tratamiento antirretroviral por medio de la consulta externa de Infectología, y al cumplir más de 16 años de edad, son transferidos a los sitios de atención para adultos.

Tratamiento antirretroviral.

Después de la introducción de zidovudina (AZT) como el primer fármaco antirretroviral para el tratamiento de la infección VIH-1, se detectó resistencia a AZT en los pacientes tratados. Desde entonces, se ha reportado resistencia para cada nuevo medicamento antirretroviral introducido, el campo ha sido perseguido por el fantasma de la farmacorresistencia generalizada e inevitable, lo que exige el continuo desarrollo de nuevas clases de fármacos antirretrovirales. Sin embargo, la experiencia clínica reciente sugiere que la resistencia a los medicamentos está disminuyendo, y que ahora está cada vez más claro que la resistencia no es una consecuencia inevitable del tratamiento del VIH-1, sino más bien un reflejo de tratamiento subóptimo. El tratamiento ideal parece prevenir la evolución de la resistencia, incluso durante períodos de tiempo largos.

La era moderna del tratamiento del VIH-1 se inició en 1997, cuando se introdujeron dos nuevas clases de fármacos antirretrovirales, los inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa inversa (NNRTI) y los inhibidores de la proteasa (IP). Tres combinaciones de fármacos que consisten en un NNRTI o un IP y dos medicamentos de la familia de los inhibidores de la transcriptasa inversa (ITIN). En estos ensayos, se demostró por primera vez que la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) podría reducir la viremia a niveles clínicamente indetectables. Cuando los pacientes comienzan en una combinación adecuada de tres medicamentos antirretrovirales, los niveles de virus en plasma caen dentro de unos pocos meses a partir de los niveles pre-terapia en el orden de 10^4 a 10^5 copias de ARN viral genómico / mL por debajo del límite de detección de los ensayos clínicos (50 copias / mL). Clínicamente, la desaparición de la viremia

detectable se asocia con aumentos en o preservación de las células T CD4 y la reversión o la prevención de la inmunodeficiencia. La combinación ART se convirtió rápidamente en el estándar del cuidado para el VIH-1.

La resistencia a fármacos antirretrovirales es el resultado de mutaciones aleatorias cuando se convierte el ARN viral genómico monocatenario en ADN bicatenario poco después de la entrada viral.⁸

La experiencia clínica y los estudios observacionales recientes indican que la resistencia del VIH-1 a los ARTV está disminuyendo. Un estudio exhaustivo de prácticamente todos los individuos infectados en Suecia encontró una disminución dramática en la prevalencia de la resistencia entre 2003 y 2007, con disminuciones más lentas a partir de entonces. Este descenso coincidió con la eliminación de los medicamentos más antiguos y la introducción de nuevas clases de fármacos antirretrovirales. La mayoría de las mutaciones se encontraron en pacientes con un historial de tratamiento subóptimo.

La única tendencia preocupante se registró un aumento muy leve reciente de la prevalencia de mutaciones de resistencia NNRTI, que se atribuyó a la infección con virus resistentes en países de ingresos bajos y medios, donde los regímenes de NNRTI son muy comunes y el seguimiento de la resistencia está ausente.⁹

En un estudio de pacientes franceses con fracaso virológico (dos mediciones en plasma de VIH-1 > 50 copias / mL), la fracción de muestras con mutaciones de resistencia comunes (M184V / I, K103N) disminuyó en el período entre 2005 y 2010, a pesar de uso continuado de drogas que seleccionan esas mutaciones (lamivudina y emtricitabina para M184V / I y K103N para efavirenz.¹⁰

La prevalencia de la resistencia a múltiples fármacos ha ido en descenso en Portugal en el tiempo entre 2001 y 2013.¹¹

La eficacia de los regímenes actuales, en la supresión de la replicación viral y la prevención de la evolución de la resistencia es un factor importante en el reciente cambio en las directrices de tratamiento del VIH-1.

Guías de diagnóstico y tratamiento para VIH/SIDA

Desde la aparición del VIH causante de la enfermedad del SIDA y del descubrimiento de fármacos antirretrovirales se han establecido guías, las que han estado en constante actualización de acuerdo a nuevas evidencias en cuanto al tratamiento, sin embargo la creciente población con VIH-SIDA, el diagnóstico tardío, los efectos adversos a los fármacos ARV, la aparición de resistencia ha obligado a estar en constante actualización y revisión de las guías para mejorar el pronóstico de los pacientes con la enfermedad.

Organismos internacionales han desarrollado y actualizado las últimas guías sobre la intervención del VIH como la OMS que publica Directrices Unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y la prevención de la infección por VIH; la Sociedad Clínica Europea de Sida (EACS) actualizó las guías para el tratamiento de infectados por el VIH en Europa en Junio del 2014; la Asociación Británica de VIH (BHIVA) actualizó en mayo 2014 las guías de manejo de terapia antirretroviral en embarazadas y en diciembre 2013 sobre adultos infectados con VIH-1.^{12,13}

En E.U.A el Departamento de Salud y Recursos Humanos (DHHS) presentó en marzo 2014 las guías de manejo en adolescentes y adultos con VIH, así como la

Sociedad Internacional Antiviral (IAS-USA) sobre las nuevas recomendaciones de tratamiento para infectados con VIH-1.¹⁴

En México las últimas guías elaboradas, para la atención de pacientes con VIH son la Guía para Manejo Antirretroviral en pacientes con VIH 2012, elaborada por la Secretaría de Salud en colaboración con CONASIDA y CENSIDA.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social(IMSS), a través de la Coordinación de Unidades Médicas de Alta Especialidad (UMAЕ) y la División de excelencia Clínica, elaboró y actualizó por medio de Médicos Infectólogos Pediatras la Guía de Práctica clínica para el Tratamiento Antirretroviral del Paciente Pediátrico con infección por VIH, última revisión en el 2011.

Basada en sistemas de evidencia y recomendaciones; para el diagnóstico de VIH en pediatría, el inicio de tratamiento antirretroviral y esquemas recomendados para el inicio de tratamiento, seguimiento del paciente con terapia antirretroviral, criterios para establecer falla terapéutica a los fármacos antirretrovirales (ARVT), opciones de tratamiento en caso de falla, así como realización de pruebas de resistencia a los fármacos antirretrovirales en pacientes pediátricos.

Las personas con el VIH se ven afectadas por la supresión del sistema inmunológico con las correspondientes infecciones oportunistas y las complicaciones y por acción directa del virus que puede producir problemas neurológicos, infecciosos, nutricios, del desarrollo, etc.

Calidad de la atención en el paciente con VIH/SIDA en pediatría.

La calidad de la atención en términos de estructura y de procesos de atención puede tener un impacto en la satisfacción del paciente y la supervivencia. La atención que se brinda a personas con VIH se debe basar en aspectos éticos, que permitan ofrecer una atención integral, completa, equitativa y respetuosa.

La disponibilidad de los recursos materiales y humanos suficientes y calificados en los lugares adecuados y en los momentos oportunos, constituye la parte decisiva de la influencia de la estructura de los servicios en la eficacia, la eficiencia y la efectividad de estos.

Operativamente, la calidad de la atención es un concepto multidimensional que puede ser evaluada por medidas de la estructura, proceso y los resultados de la atención. “La calidad de la atención técnica consiste en la aplicación de la ciencia y tecnología médicas en una forma que maximice sus beneficios para la salud sin aumentar en forma proporcional sus riesgos. El grado de calidad es, por consiguiente, la medida en que se espera que la atención suministrada logre el equilibrio más favorable de riesgos y beneficios”.¹⁵

La definición más integral de calidad y quizás la más simple, fue formulada por W. Edwards Deming, el padre del movimiento de la gestión de calidad total, al resumir la calidad como: “Hacer lo correcto en la forma correcta, de inmediato”.

Normas o estándares: En el sentido genérico, una “norma o estándar” es un estado de la calidad esperada. Una definición del diccionario menciona que un estándar es: “alguna cosa considerada por una autoridad o por consenso general como una base de comparación; un modelo probado que es usado como base para emitir un juicio.” Más específicamente, se define como una declaración de la

calidad esperada, expresada como normas o estándares de ejecución, especificaciones, guías de práctica clínica o protocolos, procedimientos administrativos o gerenciales.

Se debe tener presente siempre que las normas o estándares, son órdenes emitidas por la autoridad máxima, generalmente propuestas por un grupo de expertos, tomando como referencia las mejores prácticas de beneficio demostrado, disponibles en la literatura universal. No queda a la discreción de cada miembro del equipo, su cumplimiento o no. Su observancia y cumplimiento es obligatorio para todos y quien paga las consecuencias de este incumplimiento es el o la usuaria de nuestra unidad al recibir servicios de salud de mala o baja calidad, sometiéndolo además, en muchos casos, a riesgos innecesarios.

Indicador: un indicador es una variable medible o medible definida que se utiliza para vigilar la calidad. En su definición más simple no es otra cosa que una unidad de medida que nos sirve para estimar, en términos “medibles o cuantificables” los estándares o normas de calidad.

Son útiles para medir, es decir establecer de forma cuantitativa tanto los resultados finales e intermedios que esperamos alcanzar de un producto sea este bien o servicio de salud, como sus proyecciones o metas a alcanzar para cada uno de ellos, en los diferentes períodos de duración, que generalmente en las unidades de salud corresponde a un mes o año calendario.

Usos de los indicadores: a) permiten medir de forma cuantitativa y objetiva las normas o estándares de calidad, b) admiten también establecer cuantitativamente el nivel de cumplimiento de un estándar o norma de calidad, es decir establecer el

nivel de calidad logrado, comparando la situación real o alcanzada en una unidad de salud con la deseada establecida en el estándar o norma.¹⁶

Antecedentes sobre Calidad de la Atención en el VIH/SIDA en pediatría.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha gestionado políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial, entre ellas existe la iniciativa internacional encaminada a detener y revertir la propagación del VIH/SIDA. Dentro del sistema de las Naciones Unidas y, más concretamente, del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) a través de diferentes programas y sedes en diferentes continentes, como en la oficina regional para las Américas con sede en Washington DC., EU., mejor conocida como la organización Panamericana de la Salud (OPS).

En 2005 los dirigentes mundiales se comprometieron a colaborar para lograr, en 2010, el acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo relacionados con el VIH. Desde entonces millones de mujeres, hombres y niños que viven en los países más afectados por el VIH/SIDA han recibido terapia antirretroviral.

La OMS publicó en Julio del 2014 las intervenciones estratégicas de VIH a nivel mundial, en donde se examinan los progresos realizados, así como las oportunidades de desafíos pendientes, sobre todo en el control y prevención de la pandemia mundial.

ONUSIDA en América Latina ha emitido proyectos ambiciosos para lograr metas de cero nuevas infecciones, cero discriminación y cero muertes relacionadas con

el sida, así como directrices en países de América Latina, donde la población más afectada son quienes carecen de acceso a servicios de salud.¹⁷

El número de nuevas infecciones en los niños ha disminuido en un 38% entre 2009 y 2012, debido a un mayor acceso a antirretrovirales para prevenir la transmisión de madre a hijo. Sin embargo, el acceso a la terapia antirretroviral es mucho menor en niños que en adultos.

Los regímenes de terapia antirretroviral combinada que eran capaces de suprimir la replicación viral se desarrollaron a partir de 1990, transformado el VIH de una enfermedad progresiva con un desenlace fatal a una enfermedad crónica manejable. Más de 25 medicamentos autorizados por la FDA que bloquean muchos pasos del ciclo de vida del virus causante de SIDA.³

En el año 2012 la Sociedad Española de Calidad Asistencial publicó un documento sobre “La calidad de la atención sanitaria en pacientes con VIH y SIDA. La propuesta de indicadores de atención farmacéutica al paciente VIH y SIDA” con reconocimiento científico del grupo GESIDA-SEIMC y Sociedad Española de Farmacia, con la finalidad de la mejora continua de la calidad asistencial en el ámbito sanitario, analizando la situación actual de la atención a pacientes con VIH/SIDA y avanzar hacia la elaboración de propuestas para mejorar la elaboración de la atención sanitaria que reciben estos pacientes en España.¹⁸

En España el Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) evaluó 66 indicadores de calidad asistencial para la atención de adultos que vive con el VIH, posteriormente Pere Soler-Palacín y cols. identificaron un subgrupo de 22 indicadores los más

relevantes aplicables a pediatría. Se comparó el grado de cumplimiento de cada indicador con respecto a los estándares que representan el nivel de buena práctica exigible según la guía elaborada por GESIDA para la población adulta.

Se incluyó, para su evaluación, un total de 32 niños y adolescentes con infección VIH de entre 4 y 18 años (mediana 13,2 años), sin diferencias entre sexos. Del total de pacientes evaluados, (68%) [IC 95%: 50-84] presentaron cargas virales (CV) indetectables (< 50 copias/mL) en el momento del estudio, con recuentos de linfocitos T CD4 entre 221 y 1.654/mm³, con una mediana de 770/mm³. Solo dos pacientes (6%) presentó signos de inmunodepresión grave, cuatro pacientes (12,5%) moderada y la gran mayoría (81%) [IC 95%:63,6-92,8] no presentaron signos de inmunosupresión o esta fue leve. Ocho pacientes no recibían TARV por tratarse de pacientes naive o haberse sometido a una interrupción estructurada del tratamiento; encontrándose cumplimiento en el rubro de condiciones estructurales del 100% (4 indicadores) evaluados en este apartado. En relación al diagnóstico y evaluación inicial se cumplieron: 6/7 (86%) de los indicadores. En el seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención: 12/16 (75%) indicadores. La continuidad de pacientes en tratamiento: 9/10 (90%) de los indicadores. Los aspectos específicos en la mujer (VIH en la mujer): se cumplió el estándar evaluado (100%). Para el manejo de las comorbilidades: 2/2 indicadores (100%). En la hospitalización, se cumplieron en 3/5 indicadores (60%). En los índices de mortalidad: se cumplió el estándar para el indicador evaluado en relación con los adultos (100%). Para la formación e investigación: se cumplieron los estándares en los 3 indicadores (100%). Diagnóstico y evaluación inicial: se cumplieron 2/2

indicadores (100%). Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención: 4 de los 6 indicadores (66%): seguimiento de pacientes en tratamiento: se cumplió el estándar en uno de los 2 indicadores (50%).¹⁹

En el 2010 en la UMAE Hospital de Pediatría del CMNO, Vásquez AS y Cols., evaluaron el perfil epidemiológico y estado clínico, inmunológico y viral de niños con VIH-SIDA en un hospital de tercer nivel y encontraron que la edad al diagnóstico fue tardío, probablemente por la falta de sospecha de la enfermedad, casi la mitad de los niños eran huérfanos de madre, hubo mejoría de los parámetros somatométricos con la terapia, predominó la desnutrición crónica. Se identificó un porcentaje elevado con inmunodeficiencia grave y cargas virales altas posiblemente por resistencia a los tratamientos. Propusieron analizar en forma específica quienes tuvieran falla clínica, inmunológica y viral, realizar genotipos y estudios de resistencia para posible cambio a terapia de rescate.²⁰

En México existe la NOM-010-SSA2-2010, para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En el apartado de Investigación 7.1 se menciona que el CENSIDA y el CONASIDA deben estimular el desarrollo de la investigación en todas las áreas relacionadas con la pandemia del SIDA conforme a principios bioéticos y respeto a los derechos humanos, encaminada a prevenir y controlar el VIH/SIDA. La Ley General de Salud y a la normatividad internacional de buenas prácticas clínicas: mejorar el conocimiento de la epidemia del VIH/SIDA en México, realización de investigación básica, clínica, epidemiológica, en servicios y personal de salud, ciencias del comportamiento, econométrica y operativa, con atención particular a los factores

de riesgo y grupos vulnerables a la infección por el VIH. Los resultados de tales investigaciones deben ser discutidos en el seno del CONASIDA, con objeto de evaluar y mejorar las funciones, competencias y actividades de este Consejo Nacional.²¹

En el 2013 Soler y cols. publicaron un estudio, realizado en Cuba en el 2009, titulado Calidad de la atención médica a las personas que viven con VIH/sida, se evaluaron 58 personas con VIH, 38 médicos y 38 enfermeras; a través de criterios, estándares e indicadores: dimensión científico-técnica, conocimientos de los proveedores de salud, satisfacción de los pacientes con los servicios de salud recibidos y de los profesionales con los servicios prestados, así como efectividad a través de la evaluación de los indicadores. La evaluación fue concurrente para la estructura y el proceso, y retrospectiva para los resultados del Programa.

Se consideró adecuado cuando el resultado del indicador fuese igual o mayor que el estándar establecido por el grupo de expertos. Inadecuado cuando el resultado del indicador fuese menor que el estándar establecido por el grupo de expertos.

Al evaluar la estructura en los consultorios médicos, 60 % de los criterios fueron inadecuados, el indicador con el resultado más desfavorable fue la disponibilidad de los programas de control y prevención de las infecciones de transmisión sexual (ITS) y el VIH/sida, con solo 13,1 %. En cuanto a los conocimientos de los médicos, 4 de los criterios evaluados fueron inadecuados, para 66,7 %, y los resultados más desfavorables fueron: el conocimiento del seguimiento de laboratorio de estos pacientes y las ventajas de la adherencia terapéutica, con

57,9 y 63,1 %, respectivamente. El conocimiento de los grupos de estudio para el diagnóstico del VIH/sida alcanzó 68,4 % y solo el 17 % de los criterios evaluados al personal de enfermería alcanzaron una calificación de adecuado.

De la misma forma, el grupo de enfermería presentó conocimiento del seguimiento de laboratorio de los pacientes y las ventajas de la adherencia terapéutica con resultados desfavorables, de 21 y 60%, respectivamente. También el conocimiento de los grupos de estudio para el diagnóstico del VIH/SIDA fue inadecuado, con 61%.

Se observó que 44 % de los indicadores del proceso fue inadecuado, los criterios con calificación desfavorable fueron: la adherencia terapéutica, con 63%, y en no tener historias clínicas con los parámetros establecidos, que alcanzó 93 %.

Respecto a la satisfacción del paciente, 80 % fueron adecuados, la insatisfacción estuvo dada en la adquisición del tratamiento antirretroviral, con 90 %, lo cual se relacionó fundamentalmente con el mecanismo establecido para obtener el fármaco.

Los proveedores de salud no se encontraban satisfechos con los servicios prestados. Los criterios evaluados resultaron inadecuados, y entre los principales indicadores figuraron: la satisfacción con los recursos materiales y la bibliografía existente en relación con el Programa, con 47 y 50%, respectivamente.

La evaluación general de la calidad de la atención médica a las personas que viven con el VIH/sida resultó inadecuada, pues solo 50 % de los criterios fueron adecuados, por lo que no se cumplió el estándar establecido por el grupo de expertos (83%).²²

Llanos y Cols. en 2006 publicaron un estudio “Percepciones de las personas viviendo con VIH/SIDA sobre la calidad de atención relacionada con TARGA. El objetivo del estudio fue determinar las percepciones sobre el cuidado de la salud que tienen los pacientes con VIH que se encontraban recibiendo TARGA y que acudían a los servicios de un Hospital Nacional limeño; así como las percepciones de los prestadores de servicio. Se incluyeron 85 personas. El cuestionario constó de más de 50 preguntas dicotómicas, de opción múltiple o abierta, divididas en tres secciones básicas: datos generales, percepción de la atención en el servicio, y calidad de atención relacionada con el TARGA.

Se encontró que los porcentajes de satisfacción estuvieron cercanos a 30% para aspectos tangibles, 80% para tiempo, trato, y descripción del servicio, 50% para relación personal de salud-paciente, 75% para acceso a información, 60% para capacidad resolutive, y 85% para el tratamiento.

Concluyeron que estos estudios sobre calidad de atención en esta población han evaluado no sólo la dimensión física (infraestructura, equipamiento), sino también los aspectos psicosociales relacionados con el TARGA, la atención en general (relación médico-paciente) entre otras, lo que ha aportado nuevas visiones en la calidad de vida, de manera paralela a la necesidad de continuar trabajando con las mejoras tecnológicas, el aspecto terapéutico y el alivio de las dolencias crónicas.

Son pocos los estudios relacionados a las percepciones de los pacientes que viven con VIH/SIDA sobre su calidad de atención, la mayoría realizados en países desarrollados como Estados Unidos, Inglaterra, España y Canadá, y en Sudamérica a nivel de Brasil. Además, diversos instrumentos, previamente validados cambios de idioma y adaptación cultural, han sido utilizados para

realizar este tipo de mediciones. La mayoría de metodologías empleadas pasaron por estudios descriptivos transversales utilizando instrumentos para medir la calidad de vida en diferentes estadios de la enfermedad o comparando con individuos sanos, así como especificando el impacto de la terapia TARGA en las diferentes dimensiones de la calidad de vida.²³

Jarquín RY. y cols. 2011 en su trabajo de tesis, evaluó la “calidad de atención en personas con VIH atendidas en consulta externa en el Hospital Roberto Calderón Managua, Noviembre 2010” que incluyó 137 personas y 9 trabajadores de la salud, se evidenció satisfacción del 85% de los usuarios/as con la atención recibida en el servicio, las principales limitaciones en relación a la calidad de atención estuvieron vinculadas al cumplimiento de protocolos y estándares, principalmente los que implican el llenado de historia clínica y examen físico así como, la utilización de medios diagnósticos importantes en la toma de decisiones como el conteo sistemático de CD4, carga viral, perfil bioquímico y análisis para el diagnóstico de coinfección TB-VIH y otras infecciones oportunistas.²⁴

JUSTIFICACIÓN

Magnitud

La necesidad de enfrentar la problemática del manejo del paciente pediátrico con VIH-SIDA, incluyendo el número de niños que se hace seguimiento clínico, laboratorial, terapia antirretroviral de gran actividad y prevención, obliga a la revisión de la atención mediante el apego a las guías y calidad de la atención, ya que el impacto de no lograr el control con una adecuada eficacia en el manejo, repercute en forma negativa al ser una enfermedad con una alta morbilidad y mortalidad.

Para el cumplimiento de los objetivos de la guía es necesario revisar la atención de la población pediátrica con VIH mediante indicadores de la atención médica, no se han encontrado estudios de la población pediátrica con VIH-SIDA en México que nos oriente a evaluar en forma integral la calidad de la atención.

La gran mayoría de los estudios en VIH se basan sobre todo en los regímenes terapéuticos de terapia antirretroviral en países con alta prevalencia en adolescentes y adultos; sin embargo la evaluación debe incluir toda la historia natural de la enfermedad desde la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente.

Trascendencia:

Debido que hasta el momento no ha sido posible contar con una vacuna que prevenga la infección, así como la incapacidad de controlar esta pandemia, aparición de cepas mutantes de VIH, vulnerabilidad a otras infecciones de los pacientes con descontrol de esta enfermedad y ya que el curso clínico de la infección por el VIH en niños es diferente al de los adultos; es importante evaluar el curso y el estado actual del VIH en la población pediátrica y poder implementar estrategias que nos ayuden a controlar la infección y en consecuencia mejorar la calidad de vida de los pacientes que viven infectados con el virus del VIH.

Al tener un panorama completo de la calidad de la atención, se podrán aplicar medidas que ayuden desde el abasto de los nuevos medicamento, monitoreo continuo; ya que la población tratada con fármacos antirretrovirales pueden presentar alteraciones metabólicas, cardiovasculares que hasta estos momentos es más marcado en la población adulta.

Factibilidad:

Es un estudio que puede ser realizado, ya que se cuenta con expedientes de pacientes con VIH en tratamiento antirretroviral en el Hospital de pediatría donde se realizará el estudio, así como personal médico que apoye a la realización del proyecto.

Vulnerabilidad:

Con la información obtenida del presente proyecto se pretende identificar el estado actual de los pacientes y el apego a las recomendaciones de la GPC con la finalidad de detectar áreas de oportunidad que puedan ser priorizadas en un futuro inmediato en pro de mejorar la calidad de atención de este grupo de pacientes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Existen avances en el tratamiento ARV del paciente pediátrico, de hecho, la monoterapia con zidovudina no solo evidenció mejoría en el desarrollo neurológico de los niños tratados con este fármaco sino que probó ser efectiva en la reducción importante de la infección perinatal. Desde hace más de 10 años con el advenimiento de fármacos inhibidores de la enzima viral proteasa, se modificó en forma substancial el pronóstico de los niños que viven con VIH/SIDA, lográndose prolongar la vida, conservar la integridad del sistema inmune y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, junto con estos beneficios han surgido inconvenientes inherentes al manejo farmacológico, incluyendo el diagnóstico oportuno, seguimiento, evaluación, prevención y limitaciones.

Con el fin de evaluar la atención que se brinda a las personas que viven con VIH/SIDA, se han desarrollado a nivel internacional guías de práctica clínica basadas en la evidencia científica, las cuales se han mantenido actualizadas.

En México, se cuenta desde 2008 con una GPC con la finalidad de optimizar el manejo de los pacientes pediátricos con VIH/SIDA, que son atendidos en las unidades médicas del IMSS. Esta guía para el tratamiento de pacientes pediátricos con VIH/SIDA es resultado de un proceso mixto de adaptación-elaboración, en la que se han seguido los lineamientos internacionalmente aceptados para el desarrollo de GPC, tomando como referencia guías de práctica clínica internacionales, contemplando el contexto socioeconómico y cultural de nuestro país.

El seguimiento de la infección por el VIH en la población pediátrica requiere un abordaje profesional multidisciplinario y de la colaboración del paciente y sus familiares y cuidadores. Este abordaje se basa en protocolos y documentos de consenso elaborados por diferentes grupos y sociedades que definen y orientan el seguimiento de la enfermedad y que han permitido homogeneizar y mejorar la calidad de la asistencia de estos pacientes y que incluyen indicadores como condiciones estructurales de la atención, diagnóstico y evaluación inicial, seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención, seguimiento de pacientes en tratamiento, e incidencias de ingresos y mortalidad hospitalaria en pacientes con VIH/SIDA.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el porcentaje de cumplimiento de los indicadores de calidad en la atención de GESIDA en los niños con VIH/SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO?.

OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL

Determinar el cumplimiento de indicadores de Calidad en la Atención de acuerdo a GESIDA en los niños con VIH/SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar los indicadores de las **condiciones estructurales** de GESIDA en los niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.
2. Describir los criterios de **diagnóstico y evaluación inicial** en los niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.
3. Registrar el **seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención** en los niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.
4. Determinar el **seguimiento de pacientes en tratamiento** en los niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.
5. Obtener la **incidencia de ingresos y mortalidad hospitalaria** en los niños con VIH /SIDA que son atendidos en la UMAE, Hospital de Pediatría del CMNO.

HIPÓTESIS

No requiere hipótesis por ser un estudio descriptivo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Descriptivo, retrospectivo.

Universo de trabajo: Todos los menores de 16 años con infección por virus de inmunodeficiencia humana captados en el Servicio de Infectología de UMAE de Pediatría del CMNO de enero 1998 a diciembre de 2014.

Periodo del estudio: Enero 1998 a diciembre 2014.

Lugar donde se desarrollara el estudio: Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría del CMNO.

Tamaño de la muestra: Será por conveniencia, incluyendo a todos los pacientes atendidos en el HP de CMNO, que cumplan los criterios de inclusión – exclusión.

Descripción general del estudio:

Se revisarán los expedientes que se encuentren en archivo clínico de los pacientes que estén bajo tratamiento antirretroviral con VIH/SIDA que se atienden en la UMAE HP CMNO.

Se registrarán las características generales (Anexo No. 4) de la población estudiada al ingreso a la consulta por primera vez y en la última como paciente VIH/ positivo. Se recolectarán las variables generales y de calidad de atención para obtener los indicadores recomendados para niños con VIH/SIDA del GESIDA, adaptada a las condiciones hospitalarias de nuestro centro de atención.

Se describirán la calidad de la atención desde el inicio de la atención en la consulta externa, hasta la última atención otorgada.

Procedimiento

Evaluación de la Calidad de la Atención de GESIDA

Se utilizara el instrumento de Calidad de la Atención que incluye 5 dimensiones con los 21 indicadores y que a continuación se enlistan (ver anexo No. 3):

1. Condiciones estructurales
2. Diagnóstico y evaluación
3. Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención
4. Seguimiento de pacientes en tratamiento
5. Incidencia de ingresos y mortalidad hospitalaria

Se cuantificaran en porcentaje de acuerdo al cumplimiento de cada indicador.

Se obtendrá por sumatoria el porcentaje de cumplimiento de cada dimensión y el total.

El estudio es descriptivo no existe relación entre las variables. Se anexa cuadro de operacionalización de la mismas, donde se incluyen las dimensiones de calidad de atención y características generales de la población a estudiar.

DEFINICION DE VARIABLES

Variable	Definición operacional	Tipo	Escala de medición	Unidad de medición	Estadístico
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento.	Cuantitativa	0-16 años	Se expresa en meses y años.	Mediana.
Género	Sexo biológico determinado por características genéticas de diferenciación sexual.	Cualitativa	Dicotómica	Masculino Femenino.	Porcentajes
Indicadores de Calidad de la Atención					
1. Condiciones estructurales	Cobertura de médicos con formación en VIH y recursos con pruebas diagnósticas y terapéuticos	Cualitativa	Nominal	Porcentaje	Frecuencias y porcentaje
2. Diagnóstico y evaluación inicial	Atención otorgada al momento del diagnóstico y estudios que identifiquen el estadio inicial	Cualitativa	Nominal	Porcentaje	Frecuencias y porcentaje
3. Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención	Vigilancia continua de los riesgos que tiene el paciente con VIH/SIDA, así como la anticipación de enfermedades o problemas que pueden evitarse o retrasar su aparición.	Cualitativa	Nominal	Porcentaje	Frecuencias y porcentaje
4. Seguimiento de pacientes en tratamiento	Vigilancia del apego a los esquemas ART iniciales establecidos, respuesta al tratamiento y estudios especiales en fracaso terapéutico	Cualitativa	Nominal	Porcentaje	Frecuencias y porcentaje
5. Incidencia de ingresos y mortalidad hospitalaria	Incidencia de morbi-mortalidad en los pacientes con VIH /SIDA	Cualitativa	Nominal	Porcentaje	Frecuencias y porcentaje

Criterios de selección:

Criterios de inclusión:

- a.-Derechohabientes pediátricos del IMSS.
- b.-Infección por VIH.
- c.-Que sean atendidos en la UMAE Hospital de Pediatría del CMNO.
- d.-Contar con expediente clínico completo.

Criterios de exclusión:

- a-Pacientes que no cuenten con expediente clínico.

Análisis estadístico

1.-Para estadística descriptiva de variables cualitativas se utilizarán frecuencias y porcentajes.

Los datos recabados serán capturados en el paquete estadístico: *Statistical Package for Social Sciences* para Windows (SPSS versión 20.0). Chicago II.

Los resultados se presentaran en cuadros y figuras.

Recursos, Financiamiento y Factibilidad

Recursos Humanos: Médico responsable del estudio con especialidad en Pediatría.

Recursos Materiales: Material de oficina (laptop, escritorio, hojas blancas, impresora, lápices, plumas).

Financiamiento: Propios de la institución.

Factibilidad: Es posible llevar a cabo el estudio, solo se requiere la consulta de los expedientes del Archivo Clínico de la UMAE Hospital de Pediatría IMSS Centro Médico Nacional de Occidente.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Estudio sin riesgo debido a que se emplearán técnicas de investigación retrospectivas. Toda la información será recolectada en forma confidencial, y los nombres de los expedientes no serán identificados. Toda la información recolectada será utilizada solo con fines de investigación.

Cumple con el reglamento de la Ley General en Salud en materia de Investigación para la Salud.

Requiere aprobación del Comité Local de Investigación en Salud de la UMAE Hospital de Pediatría.

Estudio elaborado siguiendo las Guías de Buenas Prácticas Clínicas y la Declaración de Helsinki de 1964, modificada por la XLI Asamblea Médica Mundial de Hong Kong en 1989.

CRONOGRAMA DE TRABAJO

Actividad	MAR-SEP 2014	OCT-NOV 2014	DIC 2014	ENE 2015	FEB 2015
Investigación bibliográfica y elaboración del protocolo					
Revisión y corrección					
Presentación de protocolo en seminario de investigación					
Autorización del proyecto					
Realización del estudio					
Recolección de datos					
Procesamiento y análisis de resultados					
Elaboración del informe final					
Entrega de tesis					

RESULTADOS

La UMAE hospital de Pediatría de CMNO, es un hospital de tercer nivel que atiende patología compleja de la zona noroccidente del país que incluye los estados de Sonora, Sinaloa, Nayarit, Jalisco, Michoacán, Colima, Aguascalientes, Zacatecas, da atención entre 8000 y 9000 egresos por año.

El servicio de la consulta externa de Infectología atiende pacientes de primera vez y el control de patologías complejas y crónicas entre ellas la atención del paciente infectado por VIH-SIDA, tanto de primera vez como de forma subsecuente desde el año 1987.

Se brinda atención a este grupo de pacientes en cualquier día de la semana hábil, excepto los miércoles con un horario de 12 a 14 h, a cargo de médicos pediatras infectólogos, con cita previa programada, el tiempo promedio para la atención es de 20 minutos por paciente subsecuente y de 30 minutos para los de primera vez, se cuenta con un consultorio con cama de exploración, adecuada iluminación, así como instrumentos de exploración. Se tiene una guía de práctica clínica institucional, la cual se actualiza cada dos años a través del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC).

De los 34 pacientes incluidos en el estudio, el género masculino predominó en 21 (62%), $X^2 = 3.7$, $p < 0.05$, y el grupo etario de los adolescentes conformó la mayoría 20 (58%), seguido de los escolares 8 (24%), preescolares 5 (15%), lactantes 1 (3%).

El grupo de pacientes en tratamiento con infección por VIH y que reciben terapia antirretroviral, el género masculino también predominó en la mayoría de los grupos excepto en el grupo de lactantes, aunque sólo fue un paciente. Cuadro 1

Cuadro 1. Distribución de pacientes por género y grupo etario.

Grupo de edad	Femenino (13)		Masculino (21)	
	No	%	No.	%
Lactantes	1	3	0	0
Preescolares	1	3	4	12
Escolares	2	6	6	18
Adolescentes	9	26	11	32

n=34

En la mayoría de los pacientes (68%), al diagnóstico inicial de infección por VIH se realizó con síntomas moderados, mientras que el diagnóstico con síntomas graves y asintomáticos correspondieron al 14 y 17 % respectivamente, presentaron mayor fracaso virológico, los pacientes con sintomatología grave y estadio inmunológico grave (Cuadro 2).

Cuadro 2. Clasificación por estadio y fracaso virológico durante el primer año de tratamiento.

Estadio	Estadio al diagnóstico		Fracaso virológico	
	No.	%	No.	%
A1	3	9	2	66
A2	2	6	1	50
A3	0	0	0	0
B1	8	23	6	75
B2	8	23	7	87
B3	7	20	5	71
C1	0	0	0	0
C2	3	9	3	100
C3	3	9	1	33
	<i>n=34</i>	100%	<i>n=25</i>	

Los resultados de CD4 previo al inicio de tratamiento antirretroviral, se encontró sin inmunodeficiencia en 18 casos (53%), moderada 6 (18%) y grave en 10 (29%). Posterior a la terapia antirretroviral mejoró de forma significativa el grupo con inmunodeficiencia grave (Cuadro 3).

Cuadro 3. Porcentaje de CD4 al inicio del diagnóstico y posterior al tratamiento con TARGA en los pacientes atendidos por VIH-SIDA en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

% de CD4	Sin TARGA		Con TARGA		X ²	p
	No	%	No	%		
< 15	10	29	4	12	5	< 0.05
16-24	6	18	11	32	2.9	0.09
>25	18	53	19	56	0.05	0.81

n=34, TARGA: terapia antirretroviral de gran actividad

Los niveles de carga viral indetectable se encontró en dos quintas partes, con 14 pacientes (41%), 13 pacientes (38%) tuvieron más de 10 000 copias/ mL. Cuadro 4

Cuadro 4. Niveles de carga viral en los pacientes atendidos en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

Carga viral (copias)	No.	%
<50	14	41
51-10,000	7	21
10,001-100,000	10	29
>100,000	3	9

n=34

Se han indicado una mediana de tres esquemas de terapia antiretroviral por paciente con rango de (1-5), cinco pacientes (15 %), tiene más de tres esquemas.

Cuadro 5

CUADRO 5. Numero de esquemas de terapia antirretroviral utilizados en los pacientes atendidos por VIH-SIDA en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

No. esquemas	Frecuencia	%
1	12	35
2	10	29
3	7	21
4	2	6
5	3	9

n=34

El 85 % de los esquemas ARV utilizados actualmente son esquemas recomendados para uso en pediatría basados en 2 INTR, el 15 % recibe tratamiento antirretroviral con un fármaco de tres grupos diferentes (cuadro 6).

Cuadro 6. Tipos de esquemas ARTV utilizados actualmente en los pacientes atendidos por VIH-SIDA en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

Tipo de esquema	No	%
2 (ITRN) + 1(INNTR)	15	44
2 (INTR) + 1 (IP)	14	41
1 (INTR) + 1(IP) + 1 (II)	2	6
1 (IP) + 1 (CCR5) + 1 (II)	2	6
1 (INTR) + 1 (INNTR) + 1 (IP)	1	3

N=34

INTR: Inhibidor de la transcriptasa reversa, INNTR: Inhibidor no nucleósido de la transcriptasa reversa, IP: Inhibidor de proteasa, II: Inhibidor de integrasa, CCR5: quimiocina receptora de tipo 5, II: Inhibidor de integrasa.

Al determinar los indicadores de las condiciones estructurales de la Unidad, se cumplieron los 3 indicadores al 100% en este apartado. Cuadro 7

Cuadro 7. Cumplimiento de los indicadores de las condiciones estructurales de los pacientes atendidos con VIH en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

Indicador	Estándar	Resultado
Atención por médico especializado	100%	100%
Disponibilidad de recursos diagnósticos	A 3 pruebas	100%
Farmacia externa para dispensación de fármacos	100%	100%

En cuanto a los indicadores del diagnóstico y evaluación inicial, de los 4 apartados se refieren en el Cuadro 8.

Cuadro 8. Indicadores de diagnóstico y evaluación inicial de los pacientes atendidos con VIH en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

Indicador	Estándar	Resultado
Tiempo transcurrido entre diagnóstico VIH y primer control en atención especializada (AE)	100	82%
Carga viral (CV) plasmática en la valoración inicial.	100	79%
Determinación de subpoblaciones linfocitarias (linfocitos T CD4+) en la valoración inicial.	100	74%
Pacientes con < 350/mm ³ linfocitos T CD4+ en ≥6 años o < 15% en < 6 años de edad, al momento del diagnóstico.	<10%	29%

De los 5 indicadores que se contemplaron para el cumplimiento y seguimiento de los pacientes, se muestran en el Cuadro 9.

Cuadro 9. Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención de los pacientes atendidos con VIH en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

Indicador	Estándar	Resultado
Periodicidad de las visitas (seguimiento regular)	85 %	76 %
Cribado de enfermedades de transmisión sexual en adolescentes con el VIH	80 %	12%
Crecimiento y desarrollo en niños y adolescentes infectados por el VIH	95%	97%
Detección de la infección tuberculosa/enfermedad tuberculosa	90 %	41%
Profilaxis frente a <i>Pneumocystis jirovecii</i> y <i>Toxoplasma gondii</i> en pacientes con < 200 linfocitos	100%	86%

De los 6 indicadores para el seguimiento del tratamiento se describen en el Cuadro 10.

Cuadro 10. Seguimiento de pacientes en tratamiento de los pacientes atendidos con VIH en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO.

Indicador	Estándar	Resultado
Adecuación de las pautas iniciales de TARV a las GPC	95%	100%
CV indetectable (< 50 copias/mL) en la semana 48 de tratamiento	50%	26%
Registro de adherencia al tratamiento	95%	79%
Estudio de resistencias en el fracaso virológico	90%	41%
Traspaso coordinado de los adolescentes VIH a la unidad de adultos	100%	100%
Valoración neuropsicológica de los pacientes VIH en seguimiento	90	52

En cuanto a la incidencia de ingresos de pacientes en seguimiento, se evaluaron los 2 últimos años, obteniendo tasas de hospitalización permitidas en los períodos evaluados Cuadro 11.

Cuadro 11. Hospitalización de pacientes en seguimiento atendidos con VIH en la UMAE Hospital de Pediatría, CMNO, 2013 y 2014.

Indicador	Estándar	Resultado
Incidencia de ingresos en pacientes en seguimiento	Tasa de ingresos de 120 ingresos por 1.000 personas Año (rango 100-150)	
2013 (3)	100-150	88
2014 (6)	100-150	147

Se deberán interpretar estos resultados en función a las limitaciones de los diversos recursos de diagnóstico y terapéuticos a lo largo del periodo analizado, ya que en la actualidad se han mejorado algunos apartados.

DISCUSIÓN.

La atención de los niños VIH-SIDA en la UMAE, ha sido progresiva desde 1986, acorde a los avances y conocimientos internacionales de la enfermedad, por lo que los recursos diagnósticos y terapéuticos han evolucionado desde la serología, carga viral, estudios de resistencia y de la monoterapia a la TARGA, con coformulaciones limitadas para la edad pediátrica a diferencia de los adultos, por lo que en este grupo de estudio se encuentran pacientes que pudieran tener limitación en los auxiliares de diagnóstico y tratamiento en los diferentes momentos en que han sido atendidos.

En la actualidad el seguimiento de la infección por el VIH en la población pediátrica requiere de un abordaje profesional multidisciplinario, de la colaboración del paciente, familiares y de sus cuidadores. Este abordaje debe ser basado en protocolos y documentos de consenso elaborados por diferentes grupos y sociedades que constantemente se actualizan, donde definen y orientan el seguimiento de la enfermedad y que han permiten homogeneizar, mejorar la calidad de la asistencia de estos pacientes y en consecuencia la calidad de vida de los mismos.¹⁹

Ahora a nivel mundial, se han establecido pautas e indicadores de calidad que evalúan la población adulta con esta enfermedad; en la edad pediátrica pocos estudios han sido realizados en este aspecto. Para el año 2010 a través de GESIDA se elaboró una serie de indicadores de calidad asistencial para la atención de personas infectadas por el VIH/SIDA y en 2014 salió publicado el informe de adaptación de estos indicadores a la edad pediátrica.

El cumplimiento de estos indicadores en nuestra población ha sido parte de este trabajo, a fin de conocer la atención ofrecida y por consiguiente identificar áreas de oportunidad.

El grupo de pacientes evaluados fue de tamaño similar a la serie española, así como de otros grupos de Sudamérica, en los cuales se observa grupos pequeños de no rebasan la centena de pacientes, probablemente por mejora en los programas de profilaxia perinatal. En el IMSS, se han reforzado estos, en los últimos dos años, ²⁵ lo que se empieza a reflejar en nuestros pacientes, la mayoría son ya escolares y adolescentes y muy pocos lactantes.

La disponibilidad de los recursos materiales y humanos suficientes y calificados en los lugares adecuados y en los momentos oportunos, constituye la parte decisiva de la influencia de la estructura de los servicios en la eficacia, la eficiencia y la efectividad de estos. Siendo esto elemento esencial para que se pueda dar una atención de calidad y son requisitos indispensables para el adecuado manejo, como unidad de tercer nivel es esperado contar con las condiciones estructurales, desde médicos especializados en la atención, acceso a pruebas de última generación, y tratamiento antirretroviral.

En el apartado de estructura se encontró en la UMAE, que se cumplieron al 100% los tres estándares evaluados, sin embargo la percepción de los pacientes y familiares pudiera ser otra. Estudios realizados en 2006 por Llanos LF. et al, en cuanto a las condiciones, en donde recibieron la atención de los pacientes con HIV, a través de la aplicación de acuestas para conocer cómo perciben la atención en cuando a comodidad, área de consultorio, personal médicos que los atiende, área de privacidad en la atención, el poder obtener los medicamentos

preescritos, solo se obtuvieron porcentajes menores al 50%, destacando la importancia de tener en cuenta estos puntos ya que repercutía directamente con la población afectada. En el estudio de GESIDA donde se aplicaron los indicadores a la población pediátrica tampoco hubo deficiencias significativas en cuanto a condiciones estructurales.¹⁹

En el segundo grupo de indicadores con relación a la referencia oportuna a esta unidad para su atención especializada por personal capacitado para el inicio de la terapia antirretroviral, es esencial, ya que la tasa de replicación viral es logarítmica y repercute en un deterioro progresivo del sistema inmune, y por consiguiente la aparición de infecciones oportunistas.²⁶

El cumplimiento para la atención especializada en pacientes de primera vez con resultados serológicos positivos, se obtuvo un cumplimiento del 82%, se desconocen los motivos de retraso, pero influyen diversos factores, como la falta de comunicación rápida entre el tercer nivel y la Unidad de medicina familiar para con los pacientes sobre todo los que corresponden a otros Estados.

Los componentes clave de los sistemas de salud y de laboratorio son esenciales para el establecimiento de vínculos eficaces incluyen una fuerza de trabajo adecuada, la tecnología apropiada en el punto de atención, la financiación disponible, sistemas de gestión de la cadena de suministro, y la mejora de sistemas de calidad, ya que son puntos críticos para la entrega oportuna de servicios de salud y de calidad, que son vitales para reducir el desgaste del paciente en el VIH, tratamiento cascada y la prevención.²⁷

Los estudios de conteo de CD4 y la cuantificación de la carga viral durante la valoración inicial, alcanzó valores de 74 y 79% en forma respectiva para cada

uno, aunque estos estudios fueron complementados durante las siguientes evaluaciones, quizá limitaciones en el recurso hace 15 años, ya que no se realizaba de forma ordinaria en el Hospital y se requería de apoyos externos.

El número de pacientes con CD4 menor del 15 % en la primer consulta de especialidad, no se cumplió ya que se acepta hasta un 10% de los casos en esta condición, y en este estudio se encontró el 29%, lo cual rebasó los estándares establecidos por GESIDA de casi 3 veces siendo esto un marcador indirecto en la atención tardía de los casos con VIH.¹⁹

En cuanto al seguimiento de los pacientes con VIH, en tres de los cinco estándares, solo se alcanzó un cumplimiento de 76 al 97% y para el resto solo del 12 al 41% los puntajes más bajos fueron en la búsqueda de ETS en adolescentes, quizá por considerar que el 97% de estos pacientes fueron infectados por transmisión vertical y no por vía sexual, por lo que el riesgo era bajo para adquirir estas enfermedades, sobre todo si aún no se iniciaba una vida sexual activa. Sin embargo existe un área de oportunidad en estos momentos ya que alrededor de tres quintas partes de los pacientes han alcanzado la adolescencia.

Otro de los indicadores que sólo alcanzó el 41 % del 90 % como estándar, fue la detección de infección o enfermedad tuberculosa en algunos fue realizado mediante muestras de jugo gástrico y otros mediante PPD, pero se requiere, intensificar este escrutinio, ya que la comorbilidad SIDA y TB es muy alta en nuestro medio.²⁸

En el apartado de seguimiento de los pacientes en tratamiento, de los seis estándares, los puntos con mayor debilidad encontrados fueron el de la carga viral indetectable a las 48 semanas de tratamiento, el estudio de genotipos ante el fracaso virológico y la evaluación neuropsicológica. Los dos primeros pueden explicarse, porque estos estudios, se realizan fuera de la Unidad y en algunos casos, la búsqueda de resistencias, se hace en centros de investigación en el que se tiene que llenar previamente un formulario que requiere de equipo de cómputo y acceso autorizado para poder realizar la solicitud, lo cual no es práctico desde la consulta externa, lo que dificulta tanto la solicitud como la consulta de resultados en línea. En este punto deberán buscarse estrategias con la finalidad de hacer más simple el proceso, ya que se observó que aproximadamente el 40% de los casos están en fracaso virológico y requieren de realizar genotipificación y evaluación por el grupo GERA para esquemas de terapia ARV de rescate.

El registro de la adherencia se identificó en el 79% de los pacientes atendidos, obteniéndose datos de mal apego a los pautas de tratamiento como no acudir por tratamientos, no tener tutores que se hagan responsables en cuanto a la toma de medicamentos en los horarios establecidos, siendo estos factores de riesgo para los fracasos virológicos en cualquier pauta de tratamiento establecida con o sin estudios de resistencia. Un grave problema para los niños con el VIH, como para cualquier enfermedad crónica, es mantener a largo plazo la adhesión a los regímenes de tratamiento, y por lo tanto la supresión virológica y la prevención de la aparición de resistencia.²⁹

En cuanto a la valoración neuropsicológica solo se alcanzó el indicador en la mitad de los pacientes, se requiere reforzar y ampliar la evaluación al resto de pacientes,

ya que puede ser un dato falla clínica en niños en desarrollo. Las alteraciones neurológicas constituyen uno de los hallazgos que con mayor frecuencia se presentan en niños con enfermedad sintomática y contribuyen de manera importante a deteriorar la calidad de vida del niño, además de ocasionar angustia considerable en la familia.^{30,31,32,33}

La encefalopatía progresiva es la presentación más común en niños (30-50%). Se caracteriza por afectación del desarrollo en forma de paro y retroceso en el periodo de maduración con deterioro progresivo y déficit motor, este último es característico y determinado por iniciarse en el ámbito distal, es decir en los pies, observándose una hipertonia distal que se evidencia a las maniobras semiológicas del tono (disminución distal de la motilidad pasiva, aumento de la extensibilidad en los pies del niño), anomalía de actitud con pies en equino varo, clonus bilateral agotable en su inicio para pasar a clonus persistente. Se incluyen en esta entidad los niños que presentan retraso en las adquisiciones, pérdida progresiva de las funciones motoras adquiridas y retardo del crecimiento del perímetro craneal, que puede evidenciarse precozmente a través de la tomografía computarizada y la resonancia magnética.³⁴

La hospitalización de los niños en seguimiento se mantiene dentro del estándar, al igual que la mortalidad, ya que el último año no se presentaron defunciones con este diagnóstico de los niños atendidos en la consulta externa.

Dentro de las causas más frecuentes que requirieron hospitalización fueron por síntomas moderados como neumonías bacterianas, gastroenteritis y en una ocasión por enfermedad definitoria de sida, no hubo hospitalizaciones por comorbilidades. La tasa de hospitalización mejora con el adecuado control de la

infección por el VIH, no hay muchos estudios publicados en cuanto a otras causas no relacionadas directamente con la infección en pacientes pediátricos como efectos cardiovasculares, hepáticos, endocrinos o psiquiátricos por lo que se deberá de continuar vigilancia y registro de estas hospitalizaciones ya que el conocimiento de estos datos puede ofrecer una mejora en el nivel de atención. La hospitalización representa una medida de resultado importante, como un indicador fiable de la morbilidad y la mortalidad, así como la utilización de asistencia sanitaria.^{35,36}

Finalmente en los indicadores de formación e investigación, en los últimos dos años, se han elaborado 4 trabajos de investigación (dos para obtener el grado de Epidemiología y dos para el grado de especialidad en Pediatría médica) se realizaron dos comunicaciones en congresos, sin publicaciones en extenso en este periodo por lo que se cumple en un 50%.

Por todo lo analizado, consideramos que la calidad asistencial ofrecida al paciente pediátrico con infección por el VIH en la UMAE, puede evaluarse completamente con la adaptación hecha de los indicadores definidos por GESIDA para el seguimiento del Paciente Pediátrico Infectado por el VIH. Su aplicación a nuestros pacientes indican una calidad de asistencia global parcialmente satisfactoria, poniendo de todos modos en evidencia ciertos aspectos que deben mejorarse. Es de especial interés la realización de nuevos estudios multicéntricos de validación de estos estándares en otros grupos de pacientes, para su consolidación como indicadores de calidad en la asistencia pediátrica y así poder definir el nivel de recomendación para la capacitación de otros centros en el control y seguimiento de estos pacientes.

CONCLUSIONES

Se identificó una población predominantemente masculina, de escolares y adolescentes, con retraso en la oportunidad de atención especializada en su primer consulta, con síntomas B y C, e inmunodeficiencia de moderada a grave y con falla virológica actual en dos quintas partes.

Los indicadores de estructura se cumplen al 100%, no así los de diagnóstico y evaluación inicial, quedando áreas de oportunidad en los cuatro estándares.

En los indicadores de seguimiento de los pacientes en tratamiento, se debe reforzar la evaluación neuropsicológica, ampliar la genotipificación para los casos de fracaso virológico, valoración de terapia de rescate por el grupo GERA e incrementar la indetectabilidad.

Promover y difundir las experiencias alcanzadas del grupo de investigación a través de publicaciones en extenso.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Delgado R. Virological characteristics of HIV. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2011; 29: 58-65.
- 2.-Gutiérrez F, Rodríguez JC, García F, Poveda E. Methods for determination of HIV tropism and their clinical use]. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2011;29 Suppl 5:45-50.
- 3.-Braibant M, Barin F. The role of neutralizing antibodies in prevention of HIV-1 infection: what can we learn from the mother-to-child transmission context. *Retrovirology.* 2013; 10:103.
- 4.-Organización mundial de la salud. Global summary of the AIDS epidemic 2013. Disponible en: <http://www.who.int/hiv/data/epi-core-dec2014.png?ua=1> Consultado el 10 de agosto 2014.
- 5.-Organización mundial de la salud. Centro de prensa. VIH / SIDA 2014. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/> Consultado el 10 de Noviembre 2014.
- 6.-CENSIDA. Informe nacional de avances en la respuesta al VIH y el SIDA México 2014 Disponible en: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/ungass/garp2014.pdf> Consultado: 10 agosto 2014.
- 7.-SSA.PROGRAMA ESTATAL DE VIH/SIDA E INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL 2013. Disponible en: http://app.jalisco.gob.mx/PortalTransparencia.nsf/Programa20Estat20VIH_SIDA20e20ITS20202013.pdf. Consultado el 12 de octubre 2014.

- 8.- Siliciano JD, Siliciano RF. Recent trends in HIV-1 drug resistance. *Curr Opin Virol.* 2013; 3(5):487-94.
- 9.- Bontell I, Häggblom A, Bratt G, Albert J, Sönnnerborg A. Trends in antiretroviral therapy and prevalence of HIV drug resistance mutations in Sweden 1997-2011. *PLoS One.* 2013; 8(3).
- 10.-Charpentier C, et al. Evolution of the K65R, K103N and M184V/I reverse transcriptase mutations in HIV-1-infected patients experiencing virological failure between 2005 and 2010. *J Antimicrob Chemother.* 2013; 68(10):2197-8.
- 11.-Vercauteren J, et al. The demise of multidrug-resistant HIV-1: the national time trend in Portugal. *J Antimicrob Chemother.* 2013; 68(4):911-4.
- 12.- EACS. European Guidelines for treatment of HIV-infected adults in Europe 2014 Disponible en: [http:// eacsociety.org / Portals/0/GUIDELINES /English%20PDF%20-%20Version%207.1.pdf](http://eacsociety.org/Portals/0/GUIDELINES/English%20PDF%20-%20Version%207.1.pdf). Consultado el 10 noviembre 2014.
- 13.- British HIV Association. British HIV Association guidelines for the management of HIV infection in pregnant women 2012 Updated May 2014. *HIV Medicine.* 2014, 15 (Suppl. 4), 1–77.
- 14.- Huldrych FG, et al. Antiretroviral Treatment of Adult HIV Infection 2014 Recommendations of the International Antiviral Society–USA Panel. *JAMA.* 2014;312: 410-425.
- 15.- Donabedian A. The Quality of Care How Can It Be Assessed? *JAMA* 1988;260:1743-1748.
- 16.- Rodríguez RC, Blasco HT. Recomendaciones para la buena práctica en la implementación del ciclo de mejora en calidad asistencial. Madrid: Centro Nacional de Medicina Tropical – Instituto de Salud Carlos III, noviembre de 2013.Disponible en: <http://publicaciones.isciii.es/>.

- 17.- ONUSIDA. TRATAMIENTO 2015. Disponible en:
http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/JC2484_treatment-2015_es.pdf. Consultado octubre del 2014.
- 18.- Bengoa EA, et al. La calidad de la atención sanitaria en pacientes VIH y SIDA. Propuesta de indicadores de atención farmacéutica al paciente VIH y SIDA. 2012. España. SECA, 2012. 160 p. Informe técnico.
- 19.- Soler-Palacín P, Provensa AC, Martín-Nalda A, Espiaua M, Aurora Fernández-Poloby A, Figueras C. Indicadores de calidad asistencial para la atención de personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana, adaptados a la edad pediátrica. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2014; 32:160–169.
- 20.- Díaz PR, Vázquez AS, Perfil epidemiológico y estado clínico, inmunológico y viral de niños con VIH – SIDA en un hospital de tercer nivel Trabajo de tesis 2010.
- 21.- “Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana”. Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010. Diario Oficial de la Federación, 21 de junio del 2000.
- 22.- Soler SR, et al. Calidad de la atención médica a las personas que viven con VIH/SIDA. *MEDISAN* 2013; 17(8):3010.
- 23.- Llanos LF, et al. Percepciones de las personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) sobre la calidad de atención relacionada con TARGA. *Rev Med Hered* 17 (3), 2006 165.
- 24.- Jarquín RY, et al. Calidad de atención en personas con VIH atendidas en consulta externa hospital Roberto Calderón Managua, noviembre 2010. Trabajo de tesis 2011.
- 25.- Guía de Práctica Clínica. Prevención, diagnóstico y tratamiento en el binomio madre-hijo con infección por el VIH México; Instituto Mexicano del Seguro Social, 2009; actualizado en junio, 2012.

26.- Mocroft A, et al. The incidence of AIDS-defining illnesses at a current CD4 count \geq 200 cells/ μ L in the post-combination antiretroviral therapy era. *Clin Infect Dis*. 2013 Oct;57(7):1038-47.

27.-Alemnji G, Fonjungo P, Van Der Pol B, Peter T, Kantor R, Nkengasong J. The centrality of laboratory services in the HIV treatment and prevention cascade: The need for effective linkages and referrals in resource-limited settings. *AIDS Patient Care STDS*. 2014 May;28(5):268-73.

28.-Garcia Garcia ML, et al. Tuberculosis y SIDA en México. *Salud Pública Mex* 1995; 37:539-548.

29.-Pursuing Later Treatment Options II (PLATO II) project team for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE), Castro H, Judd A, Gibb DM, Butler K, Lodwick RK, van Sighem A, Ramos JT, Warszawski J, Thorne C, Noguera-Julian A, Obel N, Costagliola D, Tookey PA, Colin C, Kjaer J, Grarup J, Chene G, Phillips A. Risk of triple-class virological failure in children with HIV: a retrospective cohort study. *Lancet*. 2011 May 7;377(9777):1580-7.

30.-Martínez AG, Vásquez KR, Nava FM, Santos PJI. Infección por VIH en niños mexicanos. *Salud Pública Mex* 1995;37:572-580.

31.-Capristo GF, et al. Manifestaciones neurológicas en pacientes pediátricos y adolescentes mexicanos infectados con VIH/SIDA. Experiencia del Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Bol Med Hosp Infant Mex*. Vol. 65, enero-febrero 2008.

32.-Davhana-Maselesele M, Igumbor JO. The impact of caring for persons living with HIV and AIDS on the mental health of nurses in the Limpopo Province. *Curationis*. 2008 Jun;31(2):67-73.

33.-Sherman SN, Mrus JM, Yi MS, Feinberg J, Tsevat J. How do patients with HIV/AIDS understand and respond to health value questions? *J Gen Intern Med.* 2006 Dec;21 Suppl 5:S56-61.

34.-Muñoz-Yunta JA. Neuro-Sida en el niño. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica* 2008;164-17.

35.-Luz PM, et al. AIDS and non-AIDS severe morbidity associated with hospitalizations among HIV-infected patients in two regions with universal access to care and antiretroviral therapy, France and Brazil, 2000-2008: hospital-based cohort studies. *BMC Infect Dis.* 2014 May 21;14:278.

36.-Dicko F, et al. Reasons for hospitalization in HIV-infected children in West Africa. *J Int AIDS Soc.* 2014 Apr 22;17:18818.

ANEXO 1

CATEGORIAS CLÍNICAS DEL VIH EN NIÑOS.

Categoría N: Asintomático Niños sin síntomas ni signos que se consideren secundarios a la infección por VIH o quienes tengan solo una de las condiciones de la categoría A

Categoría A: Síntomas Leves Niños con 2 ó más de las siguientes condiciones pero ninguna de las condiciones en la lista de categoría B y C: Linfadenopatía (≥ 0.5 cm en más de 2 sitios; bilaterales =1 sitio), hepatomegalia, esplenomegalia, dermatitis, parotiditis, infecciones respiratorias recurrentes, sinusitis, u otitis media.

Categoría B: Síntomas Moderados Niños con condiciones clínicas atribuidas al VIH, no enlistadas en la categoría A o C. Anemia ($<8\text{g/L}$), neutropenia (<1000 cel/mm³), o trombocitopenia ($< 100,000$ cel/mm³) con duración mayor a 30 días, meningitis bacteriana, neumonía, o sepsis (episodio único), candidiasis orofaríngea con duración mayor a 2 meses en niños > 6 meses, cardiomiopatía, infección por citomegalovirus con inicio antes del mes de edad, diarrea, recurrente o crónica, hepatitis, estomatitis herpética recurrente (más de 2 episodios en 1 año), bronquitis herpética, neumonitis, o esofagitis con inicio antes del mes de edad, herpes zoster en más de 2 episodios o que involucre más de 1 dermatoma, leiomiomas, neumonía intersticial linfoidea o complejo pulmonar de hiperplasia linfoide, neuropatía, nocardiosis, fiebre con duración > 1 mes, toxoplasmosis con inicio antes del mes de edad, varicela diseminada o complicada

Categoría C: Síntomas Severos Niños con cualquier condición enlistada en la definición de caso para síndrome de inmunodeficiencia adquirida, con excepción de neumonía intersticial linfoidea.

Fuente: Centers for Disease Control and Prevention. 1994 Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. MMWR, 1994; 43 (No. RR-12):1-10.

ANEXO 2.

Clasificación de la infección por virus de inmunodeficiencia humana en niños según el CDC de Atlanta, E.U.A.

Categorías clínicas

Categorías	Asintomática		Sintomatología	
	(N)	leve (A)	moderada (B)	grave (C)
1: Sin inmunodepresión	N1	A1	B1	C1
2: Inmunodepresión moderada	N2	A2	B2	C2
3: Inmunodepresión grave	N3	A3	B3	C3

Fuente: CDC. MMWR 1994;43 (RR-12): 1-10

ANEXO 3

Indicadores de calidad en niños con VIH-SIDA (Modificado GESIDA)*				
No.	Indicador	Fórmula	Estándar	Resultado
Condiciones estructurales				
1	Atención por médico especializado	Médicos adscritos a la unidad VIH que cumplen los requisitos señalados \times 100/número total de médicos adscritos a la unidad	100	
2	Disponibilidad de recursos diagnósticos	Accesibilidad a los recursos diagnósticos básicos de laboratorio	Acceso a 3 pruebas	
3	Farmacia externa para dispensación de fármacos	Disponibilidad de farmacia externa	100	
Diagnóstico y evaluación inicial				
4	Tiempo transcurrido entre diagnóstico VIH y primer control en atención especializada (AE)	Número de pacientes con un intervalo no superior a 30 días entre el diagnóstico serológico y la primera visita en AE \times 100/número de pacientes con diagnóstico serológico realizado en atención primaria (AP) y derivados a AE	100	
5	Carga viral (CV) plasmática	Número de pacientes a los que se realiza medición de CV plasmática VIH en la valoración inicial \times 100/número de pacientes con valoración inicial	100	
6	Determinación de subpoblaciones linfocitarias (linfocitos T CD4+)	Número de pacientes a los que se realiza determinación de subpoblaciones linfocitarias en la valoración inicial \times 100/número de pacientes con valoración inicial	100	
7	Pacientes con $< 350/\text{mm}^3$ linfocitos T CD4+ en ≥ 6 años o $< 15\%$ en < 6 años de edad, sin TARV	Número de pacientes con < 350 linfocitos T CD4+/ mm^3 (o $< 15\%$ en < 6 años) sin TARV \times 100/número de pacientes con < 350 linfocitos T CD4+/ mm^3 (o $< 15\%$ en < 6 años) con y sin TARV en el mismo periodo	$< 10\%$	
Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención				
8	Periodicidad de las visitas (seguimiento regular)	Número de pacientes con seguimiento adecuado que acuden de forma regular a la consulta \times 100/número de pacientes en seguimiento	85%	

9	Cribado de enfermedades de transmisión sexual en adolescentes con el VIH	Número de adolescentes a los que se ha realizado el cribado de ETS anual $\times 100/\text{número de adolescentes en seguimiento regular}$	80 %	
10	Crecimiento y desarrollo en niños y adolescentes infectados por el VIH	Número de pacientes en los que se realiza la evaluación del crecimiento y desarrollo $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}$	95%	
11	Detección de la infección tuberculosa/enfermedad tuberculosa	Número de pacientes en los que se ha realizado detección de ITL $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}$	90 %	
12	Profilaxis frente a <i>Pneumocystis jirovecii</i> y <i>Toxoplasma gondii</i> en pacientes con < 200 linfocitos	Número de pacientes con < 200 linfocitos T CD4 $^+$ /mm 3 (≥ 6 años) o $< 15\%$ CD4 (< 6 años) o menores de 12 meses que reciben profilaxis frente a <i>P. jirovecii</i> y <i>T. gondii</i> $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular con } < 200 \text{ linfocitos T CD4}^+/\text{mm}^3 (\geq 6 \text{ años}) \text{ o } < 15\% \text{ CD4 } (< 6 \text{ años})$	100%	
Seguimiento de pacientes en tratamiento				
13	Adecuación de las pautas iniciales de TARV a las GPC	Número de pacientes que inician TARV con alguna de las pautas de GPC IMSS $\times 100/\text{número de pacientes que inician TARV}$	95%	
14	CV indetectable (< 50 copias/mL) en la semana 48 de tratamiento	Número de pacientes que inician TARV o TARGA y logran una CV < 50 copias/ml en la semana 48 de Tratamiento $\times 100/\text{número de pacientes que inician TARV o TARGA}$	50%	
15	Registro de adherencia al tratamiento	Número de pacientes con valoración de la adherencia al TARV en cada visita $\times 100/\text{número de pacientes en TARV}$	95%	
16	Estudio de resistencias en el fracaso virológico	Número de pacientes en TARV con diagnóstico de fracaso virológico que disponen de test de resistencias genotípicas $\times 100/\text{número de pacientes en TARV que han tenido fracaso virológico}$	90%	
Hospitalización				
17	Incidencia de ingresos en pacientes en seguimiento	Número de pacientes VIH en seguimiento en consulta externa e ingresados $\times 100/1.000 \text{ personas-año en seguimiento en consulta externa}$	Tasa de ingresos de 70 ingresos por 1.000 personas Año (rango 100-150)	

Índices de mortalidad				
18	Tasa mortalidad global en pacientes en seguimiento	Número de pacientes VIH en seguimiento en consulta externa y fallecidos/1.000 personas-año en seguimiento en consulta externa	Menor o igual a 25 fallecidos por 1.000 personas/año	
Formación e investigación				
19	Formación continuada	Número de profesionales en plantilla con obtención de créditos de formación en los últimos 24 meses \times 100/número de profesionales en plantilla	75%	
Seguimiento de pacientes en tratamiento				
20	Traspaso coordinado de los adolescentes VIH a la unidad de adultos	Número de adolescentes VIH en seguimiento con traspaso coordinado a la unidad de adultos \times 100/número de adolescentes VIH en seguimiento regular.	100%	
21	Valoración neuropsicológica de los pacientes VIH en seguimiento	Número de adolescentes en seguimiento en los que se ha realizado valoración neuropsicológica \times 100/número de pacientes en seguimiento regular.	90 %	
Modificado de Soler-Palacín P. <i>Enferm Infecc Microbiol Clin.</i> 2014;32(3):160–169				

ANEXO:4

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

a.-DATOS GENERALES

Nombre: _____ Cédula: _____
 Fecha: _____ Quien proporciona la información: _____
 Fecha de nacimiento: _____ Edad (meses): _____
 Domicilio: _____ Teléfono: _____
 UMF: _____ Municipio: _____ Estado: _____
 Madre: VIH (+) Si No Vive: Si No Padre: VIH (+) Si No Vive: Si No
 Escolaridad: _____ Escolaridad: _____
 Ocupación _____ Ocupación: _____
 Tutor en caso padres finados _____
 Hermanos afectados: _____
 Mecanismo de transmisión: _____
 Sexo del paciente: M F

b.-MÉTODOS DE DIAGNÓSTICO:

Fecha de ELISA _____
 Fecha de W. Bloot: _____
 Fecha de CV (PCR) para VIH _____
 El paciente está enterado de su diagnóstico: _____
 Fecha de atención primaria o 1era consulta con diagnóstico serológico: _____
 Fecha de atención especializada: _____
 Estadio: _____

La carga viral se realizó en la primera visita:	SI: _____	NO: _____
Tiempo entre atención primaria y atención especializada, <30 días?	SI: _____	NO: _____
CD4 menor de 15%:	SI: _____	NO: _____
Se realizó PPD o baciloscopia?:	SI: _____	NO: _____
Recibió profilaxis para P jirovecci y T. gondii:	SI: _____	NO: _____
Se encuentra con carga viral indetectable	SI: _____	NO: _____
Se le realizó estudios de resistencia virológica	SI: _____	NO: _____
Detección de ETS en adolescentes:	SI: _____	NO: _____
Se le realizó evaluación de crecimiento y desarrollo	SI: _____	NO: _____
Cuenta con evaluación neuropsicológica o Psicología:	SI: _____	NO: _____

c.-ESTADO NUTRICIO

Fecha	Inicial			Actual		
Peso						
Talla						
Puntuación Z	PT	PE	TE	PT	PE	TE

d.-BIOMETRÍA HEMÁTICA.

Fecha								
Hb								
Leucos								
Neutrófilos								
Linfos								
Plaquetas								
Reticulocitos								
Monocitos								
Eosinófilos								

e.- PRUEBAS DE FUNCIÓN RENAL.

Fecha										
Ca										
P										
A. úrico										
Creat										
Urea										

f.-PRUEBAS DE FUNCIÓN HEPATICA.

Fecha										
BI										
BD										
Albumina										
Globulina										
Prot tot										
DHL										
FA										
TGO/AST										
TGP/ALT										
GGT										
Triglicer										
Colesterol										
HDL										
LDL										
VLDL										
Amilasa										

g.-CONTROL DE TORCH Y DETECCIÓN DE ETS

	IgG	IgM	PCR
Toxo			
CMV			
VEB			
VHS-1			
VHS-2			
VDRL			

h.-HEPATITIS

Fecha	HBsAg	HBcAc	HVCAc

i.-INMUNOGLOBULINAS.

Fecha	IgG	IgA	IgM	IgE

j.-PPD, BACILOSCOPIA.

Fecha	Resultado

k.-MONITOREO DE CD4, CD8, RELACION Y CARGA VIRAL

Fecha	CD4	%	Carga viral	Menos de 50 copias	Genotipo.	Tropismo

I.- TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL.

No de esquema	1	2	3	4	5	6
Fecha						
Abacavir ABC						
Didanosina ddl						
Emtricitabina FTC						
Estavudina d4T						
Lamivudina LMV						
Tenofovir TDF						
Zalcitabina ddC						
Zidovudina ZDV						
Efavirenz EFV						
Etravirina ETR						
Nevirapina NVP						
Amprenavir AMP						
Atazanavir ATV						
Darunavir DRV						
Indinavir IDV						
Lopinavir/ritonavir LPV/r						
Nelfinavir NFV						
Ritonavir RTV						
Saquinavir SQV						
Tipranavir TPV						
Enfuvirtida T20						
Maraviroc MVC						
Raltegravir RAL						

m.- EFECTOS SECUNDARIOS AL TRATAMIENTO

	SI	NO	GENOTIPO
FALLA CLINICA			
FALLA VIROLOGICA			
FALLA INMUNOLOGICA			

n.-RESULTADOS DE GENOTIPO

	SIN RESISTENCIA	RESISTENCIA	MUTACIONES
ITRAN			
ITRNN			
IP			

o.-INMUNIZACIONES

Tipo de vacuna	Fecha de aplicación	No de dosis	Observaciones.
BCG			
SABIN			
DPT			
SRP			No en estadio 3
HiB			
Neumococo			Reinmunizar cada 3-5 años
Influenza			Anual (otoño) mayores de 6 meses.
Varicela			Para clase A1 y N1
Hepatitis A			Después de los 2 años 2da dosis 6-12 meses después
Hepatitis B			
IPV			
VPH			
TD			
SR			

p.- CONSULTAS:

Al menos 1 revisión cada 6 meses: SI: O NO: O

q.- HOSPITALIZACIONES:

	F. ingreso	F. Egreso	No días	Motivo ingreso
1.	_____	_____	_____	_____
2.	_____	_____	_____	_____
3.	_____	_____	_____	_____
4.	_____	_____	_____	_____

IC Oftalmología _____

IC Cardiología _____

IC Paidopsiquiatría _____

BSERVACIONES: _____